

Erfolgreicher Tag der Krebs-Selbsthilfe 2018 in Berlin

Berlin, 07.11.2019

Der diesjährige Tag der Krebs-Selbsthilfe stand unter dem Motto „Krebs und Armut“. Hochkarätig besetzt, wurde mit sehr beeindruckenden Menschen diskutiert, deren finanzielle Situation sich durch die Krebserkrankung ungewollt verschlechtert hat. Leider hatten Vertreter aus Sozial- und Gesundheitspolitik die Teilnahme an der Veranstaltung immerhin parteiübergreifend gescheut.

In der Zusammenfassung ist trotzdem festzustellen, „Krebs und Armut“ ist für wenigstens ein Drittel der an Krebs Erkrankten eine gelebte und bittere kausale Realität. Die Strukturen, die dieses verhindern könnten, sind verbesserungswürdig. Der Zugang zu kompetenten Sozialberatungen darf durchaus ausgebaut werden.

Die Krebs-Selbsthilfe, vertreten durch die zehn Mitgliedsverbände des Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e.V., kann und möchte dazu weiter einen Beitrag leisten und gemeinsam mit Fachexperten an Verbesserungen arbeiten. Ein vorbereiteter Forderungskatalog, der die wesentlichen Arbeitsfelder aus Perspektive der Betroffenen aufnimmt, soll daher finalisiert und an politische Entscheider geleitet werden. Auch der Nationale Krebsplan könnte dafür Plattform bieten. Am Thema dranbleiben wollen zudem alle – gut so!

(AH, BRCA)

Vorstand des HKSH-BV künftig ohne Ralf Rambach

Der Vorsitzende des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. Ralf Rambach hat sein Amt aus persönlichen Gründen niedergelegt. Der Vorstand bleibt handlungsfähig und führt die Geschäfte des Vereins fort. Sein Stellvertreter Joachim Weier nimmt satzungsgemäß den Vorsitz bis zu den nächsten regulären Wahlen in 2019 wahr.

Onkolotsen – Infoveranstaltungen – aktuelle Termine

Wir laden Sie herzlich zu den Infoveranstaltungen für Interessierte an einer Tätigkeit als Onkolotse in Köln, Troisdorf, Neuss und Mönchengladbach ein!

Die Infoveranstaltungen finden im Rahmen des Projektes **Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie (isPO)** statt. Die Onkolotsen sind dabei von Betroffenen für Betroffene im Einsatz.

Folgende Termine für Informationsveranstaltungen sind geplant:

Köln (Wiederholungstermin)

30. August 2018 | ab 16:00 Uhr

Haus LebensWert e.V. (Erdgeschoss)

Weyertal 76

50931 Köln

Troisdorf

25. September 2018 | ab 16:00 Uhr

St. Josef-Hospital Troisdorf

Blauer Salon (Untergeschoss)

Hospitalstraße 45

53840 Troisdorf

Neuss

06. Oktober 2018 | ab 14:00 Uhr

Johanna-Etienne-Krankenhaus

Haus A, 6. Etage

Am Hasenberg 46

41462 Neuss

Mönchengladbach

09. Oktober 2018 | ab 16:00 Uhr

Kliniken Maria Hilf

Gebäude C, Raum K12

Viersener Str. 450
41063 Mönchengladbach

Nähere Informationen zur Infoveranstaltung finden Sie [hier](#).

Wir freuen uns auf Sie!

Pflegenotstand in Deutschland

Auswirkung auch für onkologische Patienten dramatisch.

(Bonn, 29.06.2018)

Der Pflegenotstand ist nicht nur für die Pflegekräfte ein unzumutbarer Zustand, sondern auch für die Patienten – insbesondere, wenn sie an Krebs erkrankt sind. „Onkologische Patienten brauchen in ihrer existentiell bedrohlichen Situation neben der reinen Krankenpflege auch Informationen und emotionale Zuwendung. Wenn jedoch Pflegekräfte kaum noch Zeit haben, um die absolut notwendigsten Aufgaben zu erfüllen, haben sie schon gar keine Zeit für das Beantworten von Fragen, für hilfreiche Tipps oder schlichtweg für menschliche Zuwendung“, so Ralf Rambach, Vorsitzender des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV), Dachverband der pharma-unabhängigen Krebs-Selbsthilfe in Deutschland. „Wir brauchen daher Maßnahmen, die langfristig spürbare Auswirkungen auf die Pflegesituation haben“, fordert Rambach und begrüßt das von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn aufgelegte Eckpunktepapier Sofortprogramm Kranken- und Altenpflege als einen ersten wichtigen Schritt zur Lösung des Pflegenotstandes.

Dr. phil. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), gibt zu bedenken, dass die Onkologie durch die umfassenden Bedürfnisse von Krebspatienten zu den besonders pflegeintensiven Bereichen zählt und fordert deshalb eine zügige Personalaufstockung. Eine höhere Zahl an Pflegekräften, die ausreichend Zeit für Beobachtungen und Kontrollen haben, gewährleisten die Patientensicherheit und entlasteten die Ärzte. Die Erhöhung der Ausbildungsplätze in der Pflege sieht sie dabei als notwendig an, um perspektivisch zu mehr Pflegekräften zu gelangen.

„Damit sich aber langfristig wieder mehr Menschen für den Krankenpflegeberuf entscheiden, muss dieser dringend aufgewertet werden.“, betont Burkhard Lebert, stellvertretender Bundesvorsitzender der FSH und Leiter der Weiterbildung „Pflege krebskranker, chronisch-

kranker Menschen“ am Universitätsklinikum Heidelberg. Er stellt zugleich klar, dass diese Aufwertung nicht nur in einer besseren Bezahlung liegen könne: „Pflegerkräfte müssen auch mehr Kompetenzen erhalten, schließlich durchlaufen sie bereits jetzt eine hochwertige Ausbildung.“ Langfristig sei es erstrebenswert, Pflegestudiengänge an den Universitäten einzurichten, wie das im europäischen Ausland schon mehrheitlich der Fall ist. „Ein akademischer Abschluss wird sehr zu einer fachlichen Anerkennung der Pflegekräfte beitragen,“ verdeutlicht Lebert. „Dann werden sich auch wieder mehr junge Menschen für den Beruf der Pflegefachkraft interessieren.“

Auch die laut Eckpunktepapier geplante betriebliche Gesundheitsförderung und bessere Vereinbarkeit von Familie und Beruf für Pflegekräfte wird aus Sicht der onkologischen Patienten ausdrücklich begrüßt. „Dass die herausfordernden und kräftezehrenden Belastungen der Pflegekräfte einen besonderen Bedarf an Erholung und Stärkung nach sich ziehen, können gerade onkologische Patienten und deren pflegende Angehörige nachempfinden“, erklärt Rambach. Gesundheits- und familienfreundliche Arbeitsstrukturen sind neben einem hohen Personalschlüssel und einer besseren Vergütung für die Verbesserung des Pflegenotstandes mindestens genauso wichtig.

[Zur Pressemitteilung vom 29.06.2018](#)

Infoveranstaltung in Köln zum Onkolotzen

Wir laden Sie herzlich ein zur Infoveranstaltung für Interessierte an einer Tätigkeit als Onkolotze in Köln.

13. Juni 2018 | ab 16:00 Uhr

[Haus LebensWert e.V.](#) (Erdgeschoss)

Weyertal 76

50931 Köln

Die Infoveranstaltung findet im Rahmen des Projektes [Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie \(isPO\)](#) statt. Der Onkolotze wird dabei von Betroffenen für Betroffene im Einsatz sein.

Nähere Informationen zur Infoveranstaltung finden Sie [hier](#).

Wir freuen uns auf Sie!

Onkolotsen im Ehrenamt, Aufruf für die Region Düsseldorf und Köln

Das HKSH-BV ist Konsortialpartner im Innovationsfond-Projekt [Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie \(isPO\)](#).

Im Rahmen dieses [4-jährigen Projekts](#) haben wir als Krebs-Selbsthilfe die hervorragende Chance, das Konzept „Onkolotse im Ehrenamt – Von Betroffenen für Betroffene“ mit unseren Projektpartnern fundiert zu entwickeln, zu erproben und zu evaluieren. Projektbedingt werden wir uns dabei auf die Region Düsseldorf und Köln konzentrieren.

Für diese Region suchen wir nun Menschen, die einst selbst an Krebs erkrankt sind und die sich ein Engagement als Onkolotse in der genannten Region vorstellen können. Zur genaueren Erläuterung des Konzepts und der Rolle des Onkolotsen werden zunächst Informationsveranstaltungen in Köln, Neuss, Mönchengladbach und Troisdorf angeboten. Interessierte sind eingeladen, sich dort unverbindlich zu informieren und erst anschließend zu entscheiden, ob sie mitmachen und sich zum Onkolotsen schulen lassen möchten.

Lesen Sie hierzu [den Aufruf und eine Einladung zu den Informationsveranstaltungen](#)

Das Geschäft mit der Hoffnung: Was hilft bei Krebs?

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe - BV war Gast in einer Diskussionsrunde des SWR2 Forums.

Das Geschäft mit der Hoffnung: Was hilft bei Krebs? — Zu diesem Thema diskutierten Frau Dr. Stefanie Houwaart als Patientenvertreterin aus dem Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., Herr Prof. Dr. Michael Baumann, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums DKFZ, Heidelberg, sowie Herr Prof. Dr. Markus Kosch, Vizepräsident Bereich Onkologie Europa und Asien, Pfizer, Berlin. Moderiert wurde das Gespräch von Frau Sonja

Striegl.

Thematisiert wurde, ob Patienten und pharmazeutische Unternehmer Verbündete im Kampf gegen Krebs sind, wie Patienten in die Studienplanung von Arzneimittelstudien eingebunden werden können und bereits in deren Bewertung eingebunden sind. Auch wurde gefragt, ob es genügend Zeit für Arzt-Patienten-Gespräche gibt und ob mit bestimmten Medikamenten bei Krebspatienten zu große Hoffnungen geweckt werden.

Hier können Sie die Sendung jederzeit nachhören.

Krebsaktionstag: Patienten prämiieren besten Expertenbeitrag

Prof. Markus Jungehülsing aus Potsdam wird mit Publikumspreis ausgezeichnet.

(Bonn/Berlin, 29.03.2018) Beim Krebsaktionstag, dem größten Forum für Krebspatienten in Deutschland, wurde 2018 erstmals ein Preis für den besten Expertenbeitrag der Veranstaltung vergeben. Die Wahl der Teilnehmer fiel auf den Vortrag von Professor Markus Jungehülsing, Chefarzt der Klinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde am Klinikum Ernst von Bergmann in Potsdam. Sein Beitrag über den Wissensstand beim Mundhöhlen- und Rachenkrebs zeichnete sich durch exzellente Verständlichkeit, Aktualität, einen packenden Vortragsstil und große Patientennähe aus. Vordere Plätze belegten außerdem Dr. Freerk Baumann von der Uniklinik Köln mit patientennahen Anregungen zu körperlicher Aktivität und Bewegung sowie Gunthard Kissinger vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V., der aus Betroffenenperspektive über den Mund-Rachenkrebs sprach.

„Der Vortrag von Professor Jungehülsing war ein wunderbares Beispiel dafür, wie komplizierte Wissenschaft verständlich und zugewandt an Patienten vermittelt werden kann, ohne an Genauigkeit zu verlieren. Dafür gilt dem Vortragenden unser ausdrücklicher Dank“, würdigt **Ralf Rambach**, Vorsitzender des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V in Bonn. Ganz besonders freue er sich außerdem darüber, dass ein Vertreter der Selbsthilfe einen der vorderen Plätze belegte. „Als ehrenamtlich Tätige engagieren wir uns von Mensch zu Mensch, als Krebserkrankte für Krebserkrankte. Schön, dass dies in dem Vortrag von Gunthard Kissinger besonders gut gelungen ist.“

„Der Preis soll darauf aufmerksam machen, wie wichtig es ist, dass Experten komplexe medizinische Sachverhalte patientengerecht aufbereiten und darstellen können. Wir hoffen, dass

die positiven Beispiele des Krebsaktionstages Schule machen“, ergänzt Prof. Dr. Petra Feyer von der Berliner Krebsgesellschaft.

Zur Pressemitteilung vom 29.03.2018.

Selbsthilfe „To Go“ mit der neuen App der Deutschen ILCO

Die Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige hat eine App für ihr Forum veröffentlicht, die einen schnelleren Austausch unter Betroffenen ermöglicht.

(Bonn, 23.03.2018) Die Deutsche ILCO e.V. bietet bundesweit regelmäßig Gruppentreffen und Veranstaltungen an und erreicht mit ihrem Internetauftritt viele Betroffene. Mit dem Internet-Forum hat die ILCO vor knapp zwei Jahren eine zusätzliche Möglichkeit geschaffen, Selbsthilfe aktiv zu leben. Die neutrale, unabhängige und werbefreie Plattform wird seither täglich größer und hat schon über 750 registrierte Mitglieder. In Rubriken wie „Erfahrungsberichte (Mutmachgeschichten)“, „Stomaversorgung“ und „Jung mit Darmkrebs“ können sich Betroffene rund um die Uhr austauschen, egal wo sie sich gerade befinden – ob im Urlaub, im Krankenhaus oder Zuhause im Bett. Lediglich ein Internetzugang wird benötigt. Mit der neuen App kann dieser Austausch über das Smartphone oder das Tablet noch zeitnaher erfolgen. Stellt ein Nutzer beispielsweise eine Frage zum Thema „Rückverlagerung“, erhält er eine sogenannte „Push-Nachricht“ sobald ihm jemand antwortet, auch wenn die App gerade nicht geöffnet ist.

Erich Grohmann, ILCO-Bundesvorsitzender, erklärt: „Das Forum soll kein Ersatz für den Arztbesuch oder den persönlichen Austausch in der Gruppe sein. Aber es kann denjenigen weiterhelfen, die nicht mobil sind oder aus beruflichen, familiären oder gesundheitlichen Gründen nicht zu unseren Gruppentreffen kommen können oder wollen. Auch diese Menschen wollen wir mit ihren Sorgen und Nöten nicht alleine lassen.“

Die Fragen und Antworten im Forum kann jeder lesen, dafür muss man weder ILCO-Mitglied, noch registriert sein. Einige Kategorien, z.B. „Sexualität“, werden allerdings nur angemeldeten Nutzern angezeigt. Auch wer Fragen stellen, Beiträge verfassen oder kommentieren möchte, muss sich zunächst anmelden. Moderiert wird das Forum ehrenamtlich von geschulten ILCO-Mitgliedern.

Den Weg zur App finden Sie auf der Webseite der [Deutschen ILCO e.V.](#)

Zur Pressemitteilung vom 23.03.2018.

Deutscher Krebskongress 2018 und Krebsaktionstag am 24. Februar 2018 in Berlin

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe — Bundesverband e.V. (HKSH-BV) ist mit seinen Mitgliedsverbänden sowie als Dachverband auf dem 33. Deutschen Krebskongress (DKK) 2018 vertreten. Dieser hat zum Motto *Perspektiven verändern Krebs – Krebs verändert Perspektiven*. Dem folgend wird erstmalig vom HKSH-BV das Programm „50 Patienten auf dem DKK“ angeboten, welches Betroffenen ermöglicht, an den Fachvorträgen der Ärzte teilzunehmen.

Der sich direkt an den DKK anschließende und an Patienten und Interessierte gerichtete 8. Krebsaktionstag steht unter dem Motto *Gemeinsam gegen Krebs*. Auch hier ist die Krebs-Selbsthilfe vertreten und steht Ihnen mit Vorträgen und für Fragen zur Verfügung.

Die Veranstalter laden Sie herzlich ein zum:

8. Krebsaktionstag

24. Februar 2018 | ab 9:00 Uhr

CityCube der Messe Berlin

Messedamm 26

14055 Berlin

Eingang über den Westeingang (Jafféstraße)

S-Bahn-Haltestelle Messe-Süd

Der Eintritt ist frei.

Der 8. Krebsaktionstag ist eine Veranstaltung der Deutsche Krebsgesellschaft e.V., der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Berliner Krebsgesellschaft e.V.. Das HKSH-BV unterstützt den Krebsaktionstag. Er findet ohne jegliche Beteiligung von Unternehmen mit wirtschaftlichem Interesse statt. Auf diese Weise sind Qualität und Unabhängigkeit der Informationen gesichert.

Nähere Informationen:

Flyer zum Hauptprogramm des 8. Krebsaktionstages (PDF)